

« La libre gestion de mon temps améliore ma qualité de vie »

C'est à l'âge de 12 ans que les premiers troubles sont apparus. Mais Anita Kuster devra attendre plus de dix ans pour savoir qu'elle est atteinte de syringomyélie. Malgré des troubles croissants, elle peut exercer un emploi à temps partiel comme le poste idéal que cette logopédiste a trouvé à la FSCMA.

Anita Kuster est née en bonne santé. Vers l'âge de 12 ans, les premiers troubles apparaissent dans la région du bras droit, auxquels viendront s'ajouter peu à peu d'autres limitations. Elle devra attendre longtemps avant que le diagnostic de syringomyélie ne soit posé des années plus tard. Une intervention médicale a finalement entraîné une infection, ce qui a encore aggravé la situation. Depuis 2005, elle souffre d'une tétraplégie incomplète. La FSCMA l'a accompagnée dans la remise d'un fauteuil roulant, les adaptations architecturales de l'appartement et l'aménagement d'un véhicule. Toutes ces mesures ont amélioré son autonomie et lui ont permis de participer plus activement à la vie sociale.

D'éducatrice spécialisée d'enfants à logopédiste

Bien que handicapée depuis son plus jeune âge, Anita suit une formation à la Haute école pédagogique pour réaliser son rêve de devenir éducatrice spécialisée d'enfants. Mais au bout de deux ans, elle doit réduire son temps de travail de moitié. Le travail quotidien avec les

enfants et les lourdes responsabilités lui pèsent de plus en plus, avec, à la clé, un surmenage physique croissant. A cette époque, il est encore difficile de réduire son temps de travail dans cette profession.

En 2005, Anita Kuster commence à étudier la logopédie à temps plein, des études à temps partiel n'étant pas encore possibles à cette époque. Bien qu'elle se heurte à nouveau à ses limites physiques, elle termine sa formation avec succès. Exercer en tant que logopédiste dans des institutions de pédagogie curative est tout à fait possible, même à temps partiel, et ce travail lui plaît beaucoup. Contrairement au jardin d'enfants, elle peut se concentrer sur un seul enfant pendant le temps de thérapie. Mais même au sein de cette activité, elle a de plus en plus de mal à gérer son quotidien en plus de l'emploi du temps imposé.

Nouveau départ chez la FSCMA

« Certains jours, la position assise ou le travail prolongé me sont impossibles à

Ninja, la chienne d'assistance accompagne Anita Kuster à ses évaluations dans les institutions.



cause des douleurs ou de la fatigue trop importantes », raconte Anita Kuster avant de poursuivre : « En tant que logopédiste dans le domaine scolaire, les jours de maladie impactent sur tout le fonctionnement de l'école. » Déjà exigeant, le quotidien devient alors encore plus stressant pour toute l'équipe. Les élèves ont, en plus, besoin d'un soutien thérapeutique stable. « La mauvaise conscience qui en découlait débouchait toujours sur un cercle vicieux de surmenage et de sens du devoir », explique Anita Kuster.

Lorsqu'elle découvre par hasard un emploi à temps partiel de conseillère en CAA à pourvoir à la FSCMA, elle n'hésite pas et, à la grande joie de tous, obtient le poste. « Je peux maintenant mettre à profit mes deux formations ainsi que mon expérience, et gérer mon temps de travail de manière autonome en fonction de mes possibilités physiques », raconte cette femme aujourd'hui âgée de 44 ans, avant de préciser : « Je peux en outre intégrer judicieusement mes expériences liées à la maladie. » Elle travaille à 30 %. Si, par exemple, elle rend visite à un enfant pour une évaluation un bon jour, elle peut se reposer un jour moins favorable. « Cette flexibilité dans le travail améliore énormément ma qualité de vie et me permet de mieux évaluer mes ressources physiques et d'en tenir compte », explique-t-elle.

Dans son travail, Anita Kuster est particulièrement attirée par le fait d'ouvrir la voie aux personnes n'ayant pas ou peu de langage oral afin qu'elles puissent, elles aussi, avoir une voix. Pour cela, il faut parfois emprunter des chemins inédits ou créatifs. « L'utilisation de la CAA devrait également être plus généralisée dans les écoles ordinaires », explique Anita Kuster. Pour les enfants de langue étrangère, les pictogrammes

ou les signes, par exemple, sont très utiles pour l'apprentissage.

Soutenue par le chien d'assistance et la FSCMA

Ninja, son labrador d'assistance, l'accompagne lors de ses visites. En plus de son soutien, la chienne lui sert également à « ouvrir les portes » dans ses contacts avec les enfants, voire les professionnels. Bien que Ninja ait déjà atteint l'âge de la retraite, elle adore les contacts avec les enfants, mais profite du temps d'évaluation pour faire une sieste. Son calme et sa sérénité ont souvent un impact positif sur le déroulement de l'évaluation. « Ninja est pour moi le meilleur antidouleur et le meilleur relaxant, et même si les tâches administratives me reviennent, elle reste l'assistante la plus précieuse », déclare Anita Kuster.

Au quotidien, Anita recourt à des moyens auxiliaires et tire parti de son attitude claire et concentrée. Néanmoins, certains obstacles restent insurmontables. L'accessibilité dans les écoles ne va toujours pas de soi et il manque parfois des toilettes adaptées. Le plus souvent, elle trouve une solution avec les personnes compétentes sur place. « La plupart du temps, les gens me soutiennent et les éventuelles appréhensions sont vite balayées », explique Anita Kuster avant de poursuivre : « Si des obstacles architecturaux m'empêchent d'effectuer une évaluation, l'équipe CAA de la FSCMA m'apporte son appui. Le soutien et l'estime mutuels au sein de l'équipe et de l'ensemble de la FSCMA sont remarquables, et elle s'y sent très à l'aise.

A la direction de l'unité

Anita n'a pas toujours bénéficié de compréhension et de soutien. « L'odyssée avec l'assurance-maladie a été particulièrement difficile », raconte-t-elle.

Il a fallu des années pour que la question de la rente soit réglée ; une période très éprouvante pour Anita Kuster. Une nouvelle fonction à la FSCMA a de nouveau soulevé la question de la rente, réveillant de vieux souvenirs. Grâce au soutien de la FSCMA, cette question est désormais réglée. Anita Kuster a repris la direction technique du domaine de la Communication améliorée et alternative et se réjouit beaucoup de donner, avec toute l'équipe, aux personnes handicapées une voix de plus en plus audible. « Il y a toujours une solution ; il faut parfois un peu de patience et les bons contacts », dit-elle.

En bref: syringomyélie

La syringomyélie est une maladie rare de la moelle épinière, qui peut être congénitale ou acquise. Elle se caractérise par la présence d'une ou de plusieurs cavités contenant du liquide céphalo-rachidien à l'intérieur de la moelle épinière. Il peut en résulter par exemple des douleurs dans les épaules et les bras, des troubles de la sensibilité et des paralysies.